



I. G. Niere NRW e.V.

Hilfe zur Selbsthilfe

nieren-aktuell-nrw

Das Magazin für
Betroffene und Angehörige

der I.G. Niere NRW e.V.
Gesundheitscampus-Süd 9
44801 Bochum
Tel.: 0234 | 97 83 54 314
info@niere-nrw.de
www.niere-nrw.de
Ausgabe 2/2023



ARD Mediathek

CHARITÉ INTENSIV
**GEGEN
DIE ZEIT**

**Für alle, die uns unterstützen wollen:
Bankverbindung: Sparkasse Neuss
IBAN: DE27 3055 0000 0000 1220 69**

Das Redaktionsteam



Dr. Herbert Look



Mario Rosa-Bian

Titelbild: Dazu finden Sie einen besonderen Artikel in dieser Ausgabe.
© RBB/ DOCDAYS Productions

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Mario Rosa-Bian, Düsseldorf
E-Mail: info@niere-nrw.de

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der I.G. Niere NRW e.V. wieder. Änderungen und Kürzungen eingereicherter Manuskripte behält sich die Redaktion vor. Wenn Sie einen Artikel aus dieser Mitgliederzeitschrift nachdrucken wollen, bitten wir Sie zuvor unser Einverständnis einzuholen. Für Beiträge aus anderen Publikationen können wir keine Nachdruckgenehmigungen geben.

Druck: Walter Perspektiven GmbH, Pfälzer Str. 78, 46145 Oberhausen
E-mail: info@wa-p.net

Wenn nicht anders angegeben, ist der Autor der Artikel Mario Rosa-Bian. Das „Gendern“ steht unseren Autoren frei. Falls unsere Autoren das generische Maskulinum verwenden, so sind immer auch alle möglichen Geschlechter mitgedacht und mitgemeint. Grundsätzlich folgen wir den Empfehlungen des „Rats für deutsche Rechtschreibung“.

EDITORIAL

Liebe Mitglieder unserer I.G. Niere NRW e.V.,
liebe Leserinnen und Leser!

ich bin glücklich, diese Zeilen zu schreiben. Vor ca. 18 Monaten standen wir kurz vor der Auflösung des Vereins, die Pandemie hat das Miteinander im Verein stark beeinträchtigt, persönliche Treffen waren eine Zeitlang nicht möglich, die Zeitung konnte nur einmal im Jahr erscheinen, da es kaum Inhalte für mögliche Artikel gab. Nun also wieder eine zweite Ausgabe, diese sogar kurz vor Weihnachten.

Der Schwerpunkt unserer Arbeit in den letzten Jahren war die Aufklärung unserer Mitglieder und Leser zur möglichen Reduktion des Leids und des Sterbens auf der Organ-Warteliste. Nach all den Jahren des Politikversagens auf Bundesebene und der Ignoranz bei vielen Bundespolitikern wird nun der Rechtsweg beschritten. Was das im Einzelnen bedeutet, wird auf Seite 9 erläutert. Vorher lesen Sie bitte den äußerst eindrucksvollen Bericht von der Premiere der 4-teiligen Dokumentation zum Thema Organspende und -mangel, den Sie in der ARD-Mediathek finden.

Falls Sie uns mit Spenden zur Finanzierung der Verfassungsbeschwerde unterstützen wollen: Warten Sie noch ein paar Tage bis wir ein öffentliches funding* starten. Sie werden es mitbekommen.

Im kommenden Jahr möchten wir uns wieder etwas mehr den Themen Dialysebehandlung mit ihren Konsequenzen, im Guten und im Schlechten, und der Mitgliederpflege widmen. Letzteres betrifft sowohl die Unterstützung des Vorstands bei der Neu-Gründung von Lokalgruppen (z.B. pro Regierungsbezirk) wie eben auch der Austausch zwischen uns Nierenkranken und unseren Angehörigen. Ergänzend dazu planen wir auch wieder eine Klausurtagung, zu der wir Sie herzlich einladen. Einen Rückblick auf die diesjährige Tagungen finden Sie auf Seite 13.

Der DIATRA-Verlag führt seit September eine Umfrage unter Dialysepatienten durch, die u.A. Auskunft über deren körperliches und seelisches Wohlbefinden vor und nach Dialysebeginn gibt. Die ersten Zwischenergebnisse sind erschreckend und beweisen, wie wichtig familiäres Umfeld, psychosoziale Begleitung und die Möglichkeit einer Transplantation für Dialysepatienten sind. In der nächsten Ausgabe erfahren Sie mehr dazu.

Der Vorstand und ich wünschen Ihnen ein besinnliches Weihnachtsfest im Kreise Ihrer Liebsten und für das kommende Jahr spannende Begegnungen, eine neue Niere, sofern Sie darauf warten, gut verträgliche Dialysen und viel Spaß und Erfolg bei der Verwirklichung Ihrer Pläne.

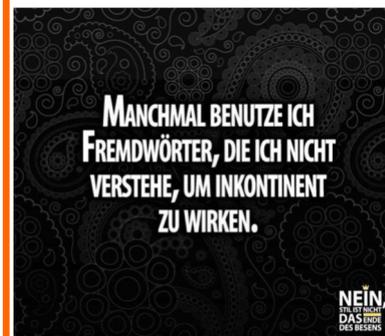
Wir freuen uns auf ein neues Jahr 2024 mit Ihnen/ Euch!
Viel Spaß beim Lesen!

Ihre
I.G. Niere NRW e.V.
Mario Rosa-Bian

In dieser Ausgabe:

Heft 2/ 2023

Das Redaktionsteam Impressum	2
Editorial	
Inhaltsverzeichnis	3
Protokoll der Mitgliederversammlung	4-6
Premierenbericht „Charité intensiv - Gegen die Zeit“	7-8
Verfassungsbeschwerde „ProTransplant“	9
Reisebericht In eigener Sache	10
Selbstverständnis der I.G. Niere NRW e.V.	11
Bundratsinitiative von NRW und BaWü	12
Unsere Klausurtagung	13
Jubiläen	14
Berichte zur Klausurtagung und Treffen Gruppe Neuss/ Düsseldorf	15
Mitgliedsantrag	16



*Unter Funding versteht man in der Regel die Finanzierung durch Sponsoring bzw. auch Beteiligung. Dies heißt, ein Dritter finanziert eine Investition und erwartet dafür keine direkte Gegenleistung oder möchte sich dadurch eine Beteiligung an einen zu erwartenden Gewinn sichern.

Protokoll zur ordentlichen Mitgliederversammlung

Ort: Sure Hotel by Best Western, Hilden
Datum: 18. Juni 2023
Beginn: 11:00 Uhr
Ende: 12:40 Uhr
Teilnehmer: 12 (s. Teilnehmerliste)
Stimmberechtigte Mitglieder: 11
Gäste: 1

TOP 1: Begrüßung und Gedenkminute für die Verstorbenen

Der Vorsitzende, Herr Mario Rosa-Bian, begrüßt die Anwesenden und dankt für Ihr Kommen. In einer Gedenkminute wird an die verstorbenen Mitglieder gedacht.

TOP 2: Genehmigung der Tagesordnung und Feststellung der Beschlussfähigkeit; Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 29. Mai 2022 Feststellung der satzungsgemäßen Einladung

Herr Mario Rosa-Bian stellt fest, dass die Mitglieder ordnungs- und fristgemäß eingeladen wurden.

Feststellung der Beschlussfähigkeit

Herr Mario Rosa-Bian stellt fest, dass 11 stimmberechtigte Mitglieder anwesend sind und somit die **Beschlussfähigkeit besteht**.

Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung 2022

Der Vorsitzende bezieht sich auf die aktuelle Tagungsordnung und fragt die Anwesenden, ob diese von den Mitgliedern angenommen wird. Änderungswünsche oder Ergänzungen werden nicht geäußert. Die Abstimmung hierzu erfolgt über Handzeichen.

Ergebnis:

Angenommen: 11
Gegenstimmen: 0
Enthaltungen: 0

Gemäß dem Stimmresultat ist die vorliegende **Tagesordnung** in der vorliegenden Fassung **angenommen**.

TOP 3: Rechenschaftsbericht des Vorstandes einschließlich Kassenbericht 2022 Bericht der Kassenprüfer Entlastung des Vorstandes

Der Rechenschaftsbericht war den Mitgliedern über einen geschützten Mitgliederbereich auf der Homepage zugänglich. In diesem Bereich sollen diese und auch weitere Vereinsinterna zukünftig eingestellt werden und über ein Mitgliederlogin zugänglich sein. Zudem äußert sich Herr Rosa-Bian noch zu den im vergangenen Jahr stattgefundenen Vorstandswahlen und bekundet seine Freude über den Fortbestand der I.G. Niere NRW e.V., die damit einer Auflösung des Vereins verhindern konnte.

Der Umzug der Geschäftsstelle von Neuss nach Bochum ist abgeschlossen und die neuen Räumlichkeiten sind ausgestattet. Finanziell hat der neue Standort der Geschäftsstelle zur Folge, dass Raum- sowie Personalkosten etwas geringer ausfallen werden als in Neuss.

Protokoll Mitgliederversammlung vom 18.06.2023

Protokoll zur ordentlichen Mitgliederversammlung

Ort: Sure Hotel by Best Western, Hilden
Datum: 18. Juni 2023
Beginn: 11:00 Uhr
Ende: 12:40 Uhr
Teilnehmer: 12 (s. Teilnehmerliste)
Stimmberechtigte Mitglieder: 11
Gäste: 1

Noch: TOP3

Der Kassenbericht zeigte u.A. eine geringere Unterdeckung als befürchtet; Grund dafür waren einige Spenden.

Kosten, die durch Zeitschriften-Abonnements auf Kosten des Vereins (DIATRA, Niere aktuell) entstanden, werden zeitnah überprüft, indem alle Mitglieder telefonisch kontaktiert und dazu befragt werden, ob eine Zusendung weiterhin gewünscht wird. Ggfs. werden dann diese Kostenpositionen für den Verein reduziert oder auch aufrecht gehalten.

Bericht der Kassenprüfer

Der Bericht der Kassenprüfung wird von den Kassenprüferinnen Frau Rita Goeres und Frau Ulrike Feuerhack vorgetragen. Es gibt aus Sicht der Kassenprüferinnen keine Beanstandungen und sie empfehlen die Entlastung des Vorstands für das Geschäftsjahr 2022.

Das Mitglied Herr Hans-Günter Feuerhack stellt den Antrag auf Entlastung des Vorstands für das Jahr 2022. Die Abstimmung über den Antrag erfolgt mit Handzeichen.

Ergebnis:

Angenommen: 11
Gegenstimmen: 0
Enthaltungen: 0

Gemäß dem Stimmergebnis ist der **Vorstand** für das Geschäftsjahr 2022 **entlastet**.

TOP 4: Haushaltsplan 2023

Der Haushaltsplan wurde im Januar 2023 erstellt und durch den Vorsitzenden um die Positionen ergänzt, die bis dato noch nicht vorgelegen haben. Diese wurden daher dem Etat hinzugefügt. Hierzu gehören folgende Positionen:

Einnahmen durch Genehmigungen der Projektförderanträge „Kampagne nach Corona“ sowie ein weiterer Etat aus der Projektförderung für geplante Veranstaltungen (Klausurtagung, Tag der offenen Tür, Tag der Organspende), Ausgaben für das Projekt einer wissenschaftlichen Arbeit zum Thema „Gewinnung neuer Mitglieder“ für einen Zeitraum von 3 Monaten

Herr Mario Rosa-Bian bittet um Abstimmung zum vorgestellten Haushaltsplan mittels Handzeichen.

Ergebnis:
Angenommen: 11
Gegenstimmen: 0
Enthaltungen: 0

Gemäß dem Stimmergebnis ist der **Haushaltsplan 2023** einstimmig **angenommen**.

Protokoll zur ordentlichen Mitgliederversammlung

Ort: Sure Hotel by Best Western, Hilden
Datum: 18. Juni 2023
Beginn: 11:00 Uhr
Ende: 12:40 Uhr
Teilnehmer: 12 (s. Teilnehmerliste)
Stimmberechtigte Mitglieder: 11
Gäste: 1

TOP 5: Anregungen/Kritik/Vorschläge

Es kommt der Vorschlag, dass im kommenden Jahr kurz vor dem Tag der Organspende die Mitglieder aufgerufen sind in ihrer regionalen Zeitung eine Anzeige „**Ich danke meinem unbekanntem Organspender**“ (sinngemäß) zu schalten. Die Kosten hierfür könnten vom Verein bis zur Höhe von € 150 (jeweils) übernommen werden, müssen aber in dem kommenden Haushaltsplan berücksichtigt werden. Die anwesenden Mitglieder haben diesen Vorschlag befürwortet.

Herr Mario Rosa-Bian bedankt sich bei den Anwesenden für die Teilnahme und schließt um 12:40 Uhr die Versammlung.

Hilden, den 18. Juni 2023

Für die Richtigkeit:

gez. Mario Rosa-Bian
Vorsitzender

gez. Sabine Link
Protokollführerin

Sie sind nierenkrank, gehen mehrfach pro Woche zur Dialyse, warten auf eine Niere, sind transplantiert oder Angehörige*r? Und Sie möchten sich zu den Themen rund um Ihre Nierenkrankheit mit Gleichgesinnten austauschen?

Dann melden Sie sich gern bei uns! Unser Vorstand begleitet aktiv Gruppengründungen in ganz Nordrhein-Westfalen, um durch den Austausch Ihre Lebensqualität zu steigern!



by Gerd Altmann

Deine Ansprechpartnerin in unserer Geschäftsstelle:
Sabine Link Tel.: 0234 97 83 54 314
Gesundheitscampus-Süd 9
44801 Bochum

info@niere-nrw.de

von Konstanze Birkner, Witten

Bericht über die Film Premiere „Charité intensiv: Gegen die Zeit“ Die tödliche Falle

Die Premiere der neuen ARD-Dokumentation von Mareike Müller und Carl Gierstorfer fand im Oktober in Berlin statt. Alle Mitwirkenden waren dazu eingeladen. Dazu gehörte auch unsere Gruppe, die eine Verfassungsbeschwerde plant (s. Seite 9). Es war ein Abend der Emotionen und eines klaren Auftrags: Es muss sich etwas ändern.

Die Doku richtet die Kamera dorthin, wo es weh tut und wo in diesem Land weggeschaut wird: auf Menschen, die auf eine Organspende warten. Alles daran ist eine Zumutung. Hoffnung, Angst, Enttäuschung, Verzweiflung, Überforderung, Glück und Trauer - hier geht es um existenzielle Fragen. Es fließen Tränen der Freude und Tränen des Schmerzes. Wem diese Schicksale nicht ans Herz gehen, hat keins.

„Dokumentation“ ist ein nüchterner Begriff für die emotionale Wucht, mit der das Thema Organspende hier angegangen wird. Aufgeschnittene Körper, Blut, Organe in Plastiktüten, tropfende Sekrete: Im OP-Saal endet und beginnt Leben. Wenn die Leber sich wieder mit Blut füllt und das fremde Herz zu schlagen beginnt, wird greifbar, was moderne Medizin in den Händen von Spitzenmediziner:innen zu leisten imstande ist - wenn man sie denn lässt.

Warten bis zum Tod

Das Beispiel von Nicole, einer jungen Frau mit plötzlichem unerklärlichem Leberversagen, zeigt, dass es von heute auf morgen jeden treffen kann. Jeder sollte sich darüber im Klaren sein, dass er oder sie in Deutschland dann besonders schlechte Karten hat. Nicht nur innerhalb Europas, sondern weltweit rangiert unser Land bei den Organspendezahlen auf den hinteren Plätzen [1].

Was Warten bedeutet, wird besonders deutlich bei drei Männern, die ein Herz benötigen. Monate verbringen sie zusammen in der Klinik. Der Ort der Hoffnung ist zugleich ein Gefängnis. Familienvater Lars hat es nicht geschafft - das rettende Herz kam nicht. Die letzten über 100 Tage seines Lebens hat er im Krankenhaus verbracht, getrennt von seiner Frau und seinem Kind. Auch dies zeigt die Dokumentation: dass der Mangel an Organspenden viel mehr Menschen betrifft als nur die erkrankte Person,

nämlich die Ehefrau, die Tochter, den Sohn, den Bruder, die Schwester, die Mutter und den Vater. Die Tränen der Angehörigen von Lars, die mit seinem Leidensweg auf der Leinwand noch einmal im Großformat konfrontiert wurden, waren schwer zu ertragen.

Eine Politik gegen kranke Menschen

Nun ja. Wo die Hinterbliebenen trauern, bleiben viele Politikerinnen und Politiker erstaunlich kühl. „Eine Politik gegen kranke Menschen“, titelte jüngst die Ärztezeitung [2]. Einer, der den Wartepatient:innen bei der Premiere seine Ehre gab, war Bundespräsident Walther Steinmeier. Vor 13 Jahren spendete er seiner Frau eine Niere. Vermutlich, weil er ihr die überproportional lange Wartezeit nicht zumuten wollte. Die wenigsten Menschen haben ein solches Glück. Daher ist zutiefst enttäuschend, dass seine Stimme in der Politik nicht hörbar ist. Es bleibt bei symbolischen Akten, die niemandem helfen und niemanden weh tun.



Zeit für eine Verfassungsbeschwerde

Einer, der sich mit der Situation nicht abfindet, ist Mario Rosa-Bian, Vorstandsvorsitzender der I.G. Niere NRW und seit 27 Jahren nierentransplantiert. Seit Jahren engagiert er sich ehrenamtlich bei der Aufklärung über Organspende. Seit 30 Jahren begleitet er auch das kontinuierliche Politikversagen in Form von Untätigkeit, Unwillen, Blockaden, halbherzigen oder ungeeigneten Maßnahmen, Ressourcenmangel, aber auch fehlenden Kontrollmechanismen und Sanktionen in den Kliniken, einer lächerlichen Vergütung von 7,32 Euro für die Aufklärung über Organspende in Hausarztpraxen, eines Registers, das nicht kommt und allein technisch eine hohe Hürde sein wird, um sich einzutragen.

Bericht über die Filmpremiere „Charité intensiv: Gegen die Zeit“ II Die tödliche Falle II

Der Satz „Lars hat es nicht geschafft“, muss daher korrigiert werden: Die Politik hat es nicht geschafft, Lars das Leben zu retten. Warten auf Verbesserungen, die nicht kommen - damit muss Schluss sein. Deshalb werden wir eine Verfassungsbeschwerde einreichen (s. Seite 9)

Ursachen liegen im gesamten System

In einem ergänzenden Film („ARD Story“) werden die Ursachen des eklatanten Organmangels in Deutschland unter die Lupe genommen. Dies ist wichtig, da in der Dokumentation auch Aussagen gemacht werden, die wir nicht teilen. So behauptet ein Intensivmediziner, eine Ursache für den Organmangel sei die unzureichende Spendenbereitschaft in der Bevölkerung. Die Fakten sprechen eine andere Sprache: Umfragen zufolge sind über 80% der Bürger:innen der Organspende gegenüber positiv eingestellt und eine Mehrheit befürwortet auch eine Widerspruchsregelung. [3-5] Gesundheitsminister Karl Lauterbach plädiert in der ARD Story daher auch erneut für die Widerspruchsregelung (Opt-out) und macht deutlich, dass er sich von dem geplanten Register keinerlei Effekt verspricht. Der FDP-Gesundheitspolitiker Andrew Ullmann bringt die Organspende nach Herztod ins Spiel. Eine Ethik-Expertin sprach von „moralischen Trittbrettfahrern“.



Das sind Menschen, die im Ernstfall ein Organ annehmen, selbst aber keine Entscheidung treffen oder eine eigene Spende ablehnen. Im großen Maßstab trifft dies auch auf Deutschland

zu: Wir nehmen über Eurotransplant mehr Organe an als wir abgeben – auch von Ländern, in denen eine Opt-out-Regelung gilt.

Einige der Ursachen wurden bereits auf der Diskussion im Anschluss an die Filmpremiere angesprochen. Prof. Georg Lurje, Transplantationschirurg, der Nicole in einer 8-stündigen Operation buchstäblich in letzter Sekunde das Leben gerettet hat, fand deutliche Worte. Er kritisierte, dass in der Politik das Wissen über Organspende bei weitem nicht ausreiche. „Sie wollen die Bevölkerung aufklären, sind es aber selbst nicht.“ Zudem wies er auf ein gravierendes Ressourcenproblem hin: Viel zu viele potenzielle Spender:innen würden auf den Intensivstationen daher nicht identifiziert. Mit 15 Organspendern in diesem Jahr stehe auch die Charité selbst nicht allzu gut da, so Prof. Lurje.

Mario Rosa-Bian sprach von einem „Unentschieden“ auf verschiedenen Ebenen. Im Parlament würden Gegner der Widerspruchsregelung nichts unternehmen, aber auch ihre Befürworter nicht. Die Politik schiebe die Verantwortung auf die Kliniken (mangelnde Spendererkennung) und die Mediziner auf die Politik (fehlende Opt-out-Regelung). Anders als beim Fußball gebe es hier aber Opfer, die mit ihrem Leben bezahlen.

Kirsten Kappert-Gonther, Vize-Vorsitzende des Gesundheitsausschusses, Abgeordnete der Grünen, und erbitterte Gegnerin einer Opt-out-Regelung, ließ den Filmemachern übrigens ausrichten, sie habe keine Zeit für ein Interview. Was Lars wohl dazu gesagt hätte? – Er, der wirklich keine Zeit mehr hatte.

von Anne Scheidler, Berlin

1. Domínguez-Gil B, NEWSLETTER TRANSPLANT. International figures on donation and transplantation 2022. EDQM 2023; Vol. 28,
2. <https://www.aerztezeitung.de/Politik/Eine-Politik-gegen-krank-Menschen-443500.html>
3. vom 9.3.2023; <https://www.bzga.de/presse/pressemitteilungen/2023-03-09-bzga-studiendaten-belegen-allgemein-positiv-einstellung-zur-organ-und-gewebespende/>,
4. https://www.t-online.de/nachrichten/deutschland/umfragen/id_87160604/bundestagsdebatte-zur-organspende-so-denken-die-deutschen-ueber-die-widerspruchsloesung.html,
5. <https://www.mdr.de/nachrichten/deutschland/gesellschaft/umfrage-meinung-organspende-widerspruchsloesung-100.html>

Verfassungsbeschwerde unter dem Dach von ProTransplant / Bachelor

Verfassungsbeschwerde Organspende



Wie in der auf der Vorseite beschriebenen ARD-Dokumentation bereits angedeutet wird, werden wir unter dem Dach des Bündnisses **ProTransplant** eine Verfassungsbeschwerde gegen die unhaltbaren Zustände bei der Organspende einreichen.

Wer sind die Initiator:innen?

Zazie Knepper, Hamburg
Dominik Panzer, Würzburg
Mario Rosa-Bian, Düsseldorf
Anne Scheidler, Berlin



Zazie Knepper, Mario Rosa-Bian, Anne Scheidler

Was wollen wir erreichen?

Wir möchten erreichen, dass die Regierung angesichts einer Vielzahl an Möglichkeiten mehr Maßnahmen ergreift, um die Zahl der Organspenden bzw. der Transplantationen in Deutschland zu erhöhen

Wie ist der aktuelle Stand?

- Wir hatten bereits ein ausführliches Vor-Ort-Termin mit dem Verfassungsrechtler Prof. Josef Lindner aus Augsburg, der die Beschwerde einreichen wird.
- Es ist wichtig, dass die Klage gut vorbereitet wird. Nur dann bestehen Aussichten auf Erfolg.

Wir freuen uns über Unterstützung!

Was wir brauchen:

- Menschen auf der Warteliste, in deren Namen die Verfassungsbeschwerde eingereicht wird („Beschwerdeführer“). Nur direkt Betroffene können klagen. Diese Personen können, müssen aber nicht öffentlich in Erscheinung treten. Ihnen entstehen keinerlei Kosten.
- Menschen, die gute Kontakte und Erfahrung im Umgang mit Medien haben und bei der Planung, Organisation und Begleitung von PR-Aktivitäten helfen können.
- Spenden – jeder Euro hilft. Bankverbindung: DE98 3005 0110 1009 1011 87
Kontoinhaber: Mario Rosa-Bian, Betreff: Verfassungsbeschwerde.

Kontakt:

mario.rosa-bian@pro-transplant.de
zazie.knepper@pro-transplant.de
www.pro-transplant.de

Von Anne Scheidler, Berlin

Freiwillige Studienteilnehmer gesucht!

Joshua Schubert ist 22 Jahre alt und studiert an der Hochschule Hamm-Lippstadt im Studiengang Gesundheits- und Sportingenieurwesen.

Im Zuge seiner **Bachelorarbeit** hat er eine App für Dialysepatienten zur Unterstützung beim Volumenmanagement entwickelt. Mit dieser App können Patienten ihr Körpergewicht, ihren Blutdruck und ihre tägliche Flüssigkeitsaufnahme überwachen und erhalten hierzu entsprechende Hinweise.

Er möchte die App bzw. ihre Bedienung optimal an die Anforderungen und Bedürfnisse der Patienten anpassen, benötigt dazu die Rückmeldung von Testpersonen.

Hierfür sucht er freiwillige **Testpersonen** für einen **60-minütigen Nutzerfreundlichkeitstest**. In dieser Zeit bekommen die „Mitmacher“ verschiedene realitätsnahe Aufgaben gestellt, bei deren Bearbeitung Joshua Schubert sie beobachten möchte, um zukünftige mögliche Fehlbedienungen zu verhindern.

Bei Interesse an der o.g. Mitarbeit melden Sie sich gerne bei ihm!

Joshua Schubert
0175 2297927 joshua.schubert@stud.hshl.de

Reisebericht (der erste nach der Pandemie) In eigener Sache

Im Mai 2023 war ich zwei Wochen in der Feriendialyse in Centro Dialisis Playa de Muro auf Mallorca.

Das Dialysezentrum liegt optimal für einen Strandurlaub, nur 200 m vom Playa de Muro entfernt, einem der schönsten Strände von Mallorca, zwischen Puerto Alcudia und Can Picafort. Viele Hotels befinden sich in unmittelbarer Nähe. Die Dialyse ist ein kleines deutschsprachiges Zentrum. Inhaber und Leiter ist Günter Cordes, ein langjährig erfahrener Dialysepfleger. Er und 2 Pflegerinnen betreuen 12 Patienten und deshalb zeichnet das Dialysezentrum eine ruhige lockere Atmosphäre aus. Alle Pfleger sind immer freundlich und zuvorkommend. Die Dialyse ist mit modernen Fresenius Maschinen ausgestattet, die vom Fachservice gewartet werden. Sofort nach Ankunft wird man an die Maschine angeschlossen und auch ein pünktliches Abbinden erfolgt, damit beginnt dann der Urlaub. Das gesamte Team besitzt eine hohe Kompetenz.



Auch die Verpflegung ist sehr zufriedenstellend. Der erste Kaffee kommt morgens sofort nach dem Anschließen, Brötchen gibt es nach Wahl. Insgesamt zeichnet sich die Dialyse durch eine gute Organisation bei der Anmeldung und während des gesamten Aufenthaltes aus. Also war ich voll zufrieden und empfehle das Dialysezentrum uneingeschränkt. Mehrere Mitpatienten während meines Aufenthaltes in der Feriendialyse sind dort Stammgäste, was auch für dessen Qualität spricht.

Ich habe im Hotel Playa Esperanza Resort gewohnt, zehn Autominuten von der Dialyse entfernt. Es ist ein sehr gutes Hotel mit hervorragendem Essen. Die Köche braten auf Wunsch Fleisch und Fisch ohne Salz und Pfeffer.

Es ist unter folgender Anschrift zu erreichen:

Centro de Dialisis Alcudia SL
C/ Avda del lago nº1- local J
Las Gaviotas
07458 Playa de Muro

Telefon: +49 (0) 2973 59689200
Telefax: +49 (0) 297359689209
Telefon in Spanien: 0034 672 235 475
Mobiles Telefon in Spanien: 0034 601 122 816.

E-Mail: info@dialysemallorca.com
<https://www.dialysemallorca.de/>

Im kommenden Jahr möchte ich gerne wieder zum Urlaub nach Italien fliegen. Bevorzugte Ziele sind Gardasee, Sizilien oder andere Orte, möglichst mit Strandurlaub. **Wer kann mir Empfehlungen zur Dialyse geben? Bitte an: joachim.se.dittmann@t-online.de**

von Joachim Dittmann

In eigener Sache

Die I.G. Niere NRW e.V. ist eine Gemeinschaft von nierenkranken Menschen. Sie wirkt als Ideengeber und -antreiber in den gesellschaftlichen Raum hinein und hilft ihren Mitgliedern bei der Bewältigung von Problemen, die im engen oder weiteren Sinne mit den Erkrankungen verbunden sind. Der Verein wird von einem ehrenamtlich tätigen Vorstand geführt, der alle drei Jahre neu durch die Mitgliederversammlung zu wählen ist. Im Jahr 2025 stehen wieder Vorstandswahlen an und zwar mindestens:

- 1 Vorsitzender / Vorsitzende
- 2 stellvertretende Vorsitzende
- 1 Kassenwart, 2 Beisitzer.

Bewerbungen um diese Positionen können entweder beim Vorsitzenden Mario Rosa-Bian unter m.rosa-bian@niere-nrw.de oder spätestens während der Mitgliederversammlung eingereicht werden.

Lust auf soziale Medien, psychosoziale Patientenbegleitung, Artikel für diese Zeitung o.ä.? Dann los!

Wir brauchen Sie, engagieren Sie sich und machen Sie mit !

von Dr. Herbert Loock, Mönchengladbach

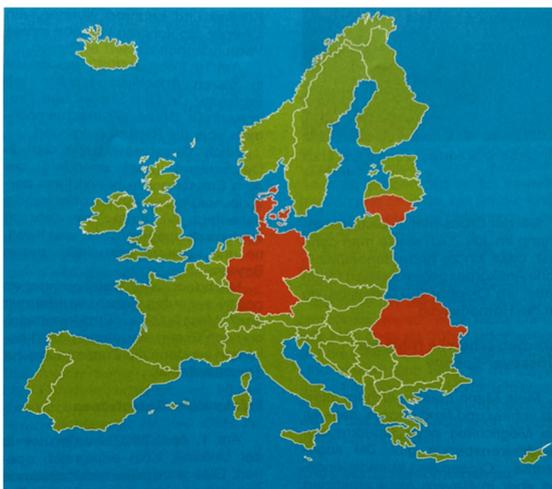
Aufgeben ist keine Option!

Anmerkungen zur Sisyphus-Arbeit der I.G. Niere NRW e.V.

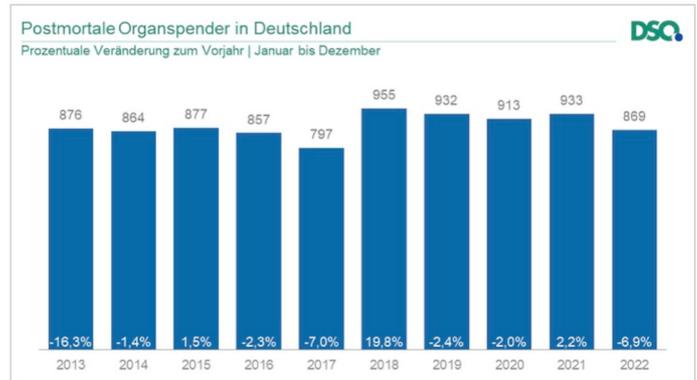
Wie oft kommt es im Leben eines Menschen vor, etwas Wichtiges und Bedeutendes tun und damit Bestehendes verändern zu wollen, weil man davon überzeugt ist, dass es so, wie es läuft, nicht bleiben kann?

Und dann macht man sich auf den Weg und man kämpft. Auch wenn es schwierig wird und der Berg steil ist, auf den man einen Stein hinaufrollen will, man geht alles mit viel Enthusiasmus und Eifer an. Aber nicht selten rollt der Stein wieder zurück und erneut krempelt man die Ärmel hoch und beginnt von Neuem, manchmal mit Hilfe, manchmal ohne jede Unterstützung. Es muss doch endlich gelingen, denn es ist doch richtig und letztlich ist es die ureigene Aufgabe, weil es andere nicht tun. Dabei gibt es dann auch Momente, da möchte man aufgeben und will den Stein einfach dort liegenlassen, wo er ohne eigenes Zutun hingekrollt ist.

So fühlen wir uns oftmals auch in der I.G. Niere NRW e.V.. Wir wissen aus eigener Erfahrung, dass die nach wie vor in Deutschland existierende Zustimmungsregelung als Voraussetzung für Organspenden weder ethischen noch vernünftigen medizinischen Argumenten entspricht. Dafür sprechen die immer längeren Wartezeiten von Organerkrankten, dafür spricht, dass Deutschland inzwischen eines der wenigen europäischen Länder ist, das noch die Zustimmungsregelung praktiziert, aber auf der anderen Seite ohne jeden Skrupel Organspenden aus den Nachbarländern akzeptiert, die dort auf der Grundlage der Widerspruchsregelung erfolgt sind.



Dafür spricht auch, dass nahezu 80 % der befragten Deutschen auch eine Organspende nach dem Tod befürworten. Erkennbar ist das auch aus der Tatsache, dass die Maßnahmen aus der letzten Änderung des Transplantationsgesetzes bisher weder konsequent umgesetzt und erst recht nicht zu einem Ergebnis geführt haben.



Bei dem Kampf für die Widerspruchsregelung mit vielen deutschen Politikern laufen wir aber bisher gegen eine Wand. So haben wir vor einigen Monaten alle Bundestagsabgeordnete aus NRW angeschrieben und sie gebeten, erneut eine Bundestagsinitiative zur Einführung der Widerspruchsregelung bei Organtransplantationen zu ergreifen.

Nur von drei Abgeordneten haben wir überhaupt eine Antwort erhalten und geschehen ist bisher nichts. Wir haben uns an einem offenen Brief des Bündnisses Protransplant an den Bundesgesundheitsminister beteiligt, der aber unsere Vertreter nicht einmal empfangen hat und es ist auch hierzu bisher nichts passiert.

So liegt der Stein wieder am Fuß des Berges, wo wir in dieser Sache die Unterstützung des Bundesverbands Niere vermissen. Und wir krempeln wieder die Ärmel hoch, unter anderem auch mit dieser Zeitung. Und mit der Unterstützung der Verfassungsbeschwerde (s. Seite 9).

Aufgeben ist keine Option!

Dr. Herbert Look, Mönchengladbach

Danke, Herr Minister Laumann!

Nordrhein-westfälischer Gesundheitsminister kündigt neue **Bundesrats**initiative zur Einführung der Widerspruchsregelung an

Es tut sich etwas in Sachen Organspende, zumindest in Nordrhein-Westfalen. Der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Karl-Josef Laumann, kündigte Ende Oktober in einem Gespräch mit der Rheinischen Post an, eine **Bundesrats**initiative zusammen mit Baden-Württemberg einzubringen. Danach wollen NRW und BaWü am 24. November 2023 in der Länderkammer beantragen, die „Angenommene Zustimmung“ (Widerspruchsregelung) bei Organspenden einzuführen. Jeder am Hirntod Verstorbene soll als potenzieller Organspender gelten, solange er nicht zu Lebzeiten widersprochen hat. Auch die Hinterbliebenen könnten zu diesem Zeitpunkt einer Organspende natürlich noch widersprechen.



Karl-Josef Laumann war von 2005 bis 2010 und ist wieder seit 2017 nordrhein-westfälischer Minister für Arbeit-Gesundheit und Soziales.

Damit würde sich der grundsätzliche Ausgangspunkt der Entscheidungen über Organspenden ändern. Während bisher ausdrücklich festgestellt werden muss, ob der Tote vor seinem Ableben einer möglichen Organspende zugestimmt hat, wird nunmehr von einer Zustimmung ausgegangen. „Ich finde, wir können und sollten die Entscheidung, ob man spenden möchte oder nicht, erwachsenen Menschen durchaus zumuten“ führt Laumann in der Rheinischen Post aus und begründet seine Gespräche mit den Gesundheitsministern der anderen Länder und einer Initiative im **Bundesrat**.

+++ aktuell vom 24.11.2023: Dieser Antrag wurde positiv entschieden. Der Bundesrat hat als nächsten Schritt diesen Plan in seine Gesundheits-, Justiz- und Finanzausschüsse gegeben.+++

Diese wiederum geben ggf. eine Empfehlung an den **Bundesrat** geplant zum 15.12.2023.

Bei einer Mehrheit der Vollversammlung würde dies in eine entsprechende Empfehlung an den **Bundestag/ die Bundesregierung** münden.

Bundestag und Bundesregierung können sich diese Empfehlung zu Herzen nehmen und eine Revision des Transplantationsgesetzes veranlassen – oder auch nicht.

Wie auch immer: Die angestrebte Verfassungsbeschwerde des Bündnisses ProTransplant bleibt davon unberührt.

Als I.G. Niere NRW e.V. haben wir –wie etliche andere Selbsthilfegruppen- wenige Tage vor der **Bundesrat**sitzung alle Ministerpräsidenten, alle Gesundheitsminister und alle Leiter der Staatskanzleien angeschrieben und aus unserer persönlichen oder Vereinssicht die Notwendigkeit der Einführung der „Angenommenen Zustimmung“ (Widerspruchsregelung) dargestellt und um Zustimmung der NRW- und BaWü-Initiative gebeten. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, noch einmal darauf hinzuweisen, dass die persönliche Zustimmung aller Gesundheitsminister für den **Bundesrat** nicht ausschlaggebend ist. Dort wird so abgestimmt, wie es die Landesregierung vereinbart hat oder wie es im Koalitionsvertrag der Landesregierung vereinbart ist.

Die „Angenommene Zustimmung“ würde natürlich nicht alle Probleme lösen, um das Leid und das Sterben auf der Warteliste zu verringern, wäre jedoch schon mal ein großer Schritt in die richtige Richtung und damit wenigstens wieder einmal ein Anfang, den der Minister gemacht hat. Die Initiative wird Diskussionen in der Öffentlichkeit auslösen und zeigen, ob der Bundestag aus allen bisher erfolglosen Änderungen des Transplantationsgesetzes die richtigen Schlüsse zieht.

Danke Herr Minister!

von Dr. Herbert Loock, Mönchengladbach

Klausurtagung der I.G. Niere NRW e.V. In Hilden am 17./18.6.2023/ Gruppentreffen in Neuss

Die Klausurtagung fand im Hotel SURE statt. Wir haben uns über eine rege Beteiligung von bekannten und auch unbekanntem Gesichtern gefreut. Ein erstes Kennenlernen fand im Rahmen eines Interviews statt und hat allen sehr viel Spaß gemacht.

Es folgte ein Fachvortrag über Neuigkeiten aus dem Nierenersatztherapieverfahren durch Herrn Dr. med. Scott Oliver Grebe, geschäftsführender Arzt der DSO NRW; er informierte über aktuelle Grundlagen, Möglichkeiten, Vor- und Nachteile sowie Einsatzmöglichkeiten der diversen Nierenersatztherapieverfahren.



Dr. Scott Oliver Grebe,
DSO NRW

Nach einem guten Mittagessen ging es dann mit dem Vortrag von Lara Marks, Krankenschwester/Studienassistentin/ Pflegefachkraft für Transplantationspflege in Köln und 1. Vorsitzende von AKTX Pflege e.V., weiter. Frau Marks hat ausführlich über die Möglichkeiten der Rehabilitation bei/ nach Dialyse und Transplantation referiert.

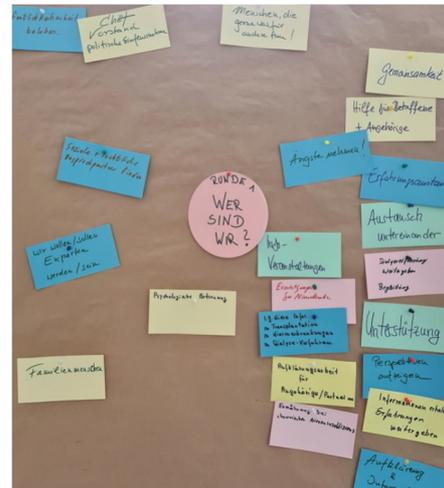
Nachmittags haben sich einige der Teilnehmer auf den Weg nach Benrath gemacht, um das Benrather Schloss und den sommerlichen Schlosspark zu besuchen. Eine ursprünglich geplante Führung des Schlosses konnte leider nicht stattfinden.

Vor dem Abendessen gab es eine Feedbackrunde zum ersten Klausurtag. Wir haben den Abend mit Bingo in einer lustigen Runde ausklingen lassen. Den zweiten Tag starteten wir mit einem zusammenfassenden Rückblick des ersten Tages. Hier wurde noch die eine oder andere Frage beantwortet.

Im Rahmen eines „World Cafés“ fand ein Markt der Möglichkeiten statt. Gruppenweise wurden Ideen, Anregungen, Anforderungen und Wünsche an die I.G. Niere NRW e.V. erarbeitet. Eine wirklich spannende Methode, in relativ kurzer Zeit viele neue Impulse zu gewinnen.

Nach einer Kaffeepause fand anschließend die

Mitgliederversammlung statt. (Protokoll siehe Seite 4-6 dieser Ausgabe). Die Klausurtagung beendeten wir mit einem gemeinsamen Mittagessen. Da die Stimmung an beiden Tagen durchweg sehr gut war, wurde beschlossen, baldmöglichst wieder eine Tagung zu planen.



SAVE THE DATE: Die nächste Klausurtagung wird am **22. und 23.6.2024** stattfinden. Da Dr. Grebe nicht mehr für die DSO tätig ist, haben wir seinen Nachfolger Herrn Dr. Christian Brandtner eingeladen. Ein Vortrag über „Urlaub und Dialyse“ ist auch geplant und wir freuen uns über weitere Ideen zu möglichen Vorträgen. Anmeldungen sind schon jetzt möglich bei Sabine Link: s.link@niere-nrw.de.

von Isabelle Rosa-Bian, Düsseldorf

Treffen in Neuss am 26.11.2023

Es war ein reger und fruchtbarer Austausch von Dialysepatienten, Transplantierten und ihren Angehörigen bei sehr guter Atmosphäre. Alle Beteiligten wollen so schnell wie möglich eine Wiederholung. Ulrike Feuerhack hat es organisiert und Harald Karis (ehemaliger Vorstand) hat eine tolle Eröffnungsrede gehalten.



von Ulrike Feuerhack, Neuss

Jubiläen unserer Mitglieder im Jahr 2023



Foto: Jean-Jacques Gelee

An dieser Stelle möchten wir uns einmal ganz herzlich bei unseren Mitgliedern für die vielen Jahre ihrer Mitgliedschaft bedanken! Wir sehen dies als großes Lob und Vertrauensbeweis an und es zeigt uns, dass unsere ehrenamtliche Arbeit für Sie hilfreich und wichtig ist!

5 Jahre Mitgliedschaft:

Sabrina Urbanski
Harald Erich Hermanns
Oliver Trimborn
Hanne Becker

10 Jahre Mitgliedschaft:

Ursula Beckschulze
Albert Wissing
Ruth Schwabe
Ingrid Behr
Astrid Tsipitsoudis

15 Jahre Mitgliedschaft:

Marianne Treptow
Prof. Dr. med. Eckhard-Schulze-Lohoff
Anja Knittel

20 Jahre Mitgliedschaft:

Dirk Hondelmann
Sylvia Raskop-Grill
Horst Klapdohr

Jürgen Utzerath

25 Jahre Mitgliedschaft:

Dr. Med. André Vossküher
Angelika Neumann
Werner Niewald

30 Jahre Mitgliedschaft:

Dr. Assmacher/ Dr. Mangelmann
Mario Rosa-Bian
Kerstin Grabowski
Andreas Löbbecke
Rita Wiesmann

35 Jahre Mitgliedschaft:

Robert Hartung
Armin Hentze
Johann Kern
Rudi Becker
Christine Heidersdorf
Kerstin Völkel

40 Jahre Mitgliedschaft:

Heinz Roesner
Hainz Overkamp
Bernadette Heinsch
Uwe Palmen
Bernhard Becker

45 Jahre Mitgliedschaft:

Gabi van Husen
Ulrike Buhr

110 Jahre Mitgliedschaft



Mao Tse Tung
Coco Chanel
Franz Kafka

Für unsere Rätselfreunde

Ziel ist es, jede Zeile, jede Spalte und jedes Unterquadrat mit den Ziffern von 1 bis 9 zu befüllen. Die Reihenfolge ist dabei egal. Es darf aber auf keinen Fall eine Ziffer doppelt in einem der genannten Bereiche vorkommen.

SUDOKU

			5	2	7			
	7	8				1	2	
	6						5	
8				5				6
6			9		3			1
7				1				5
	8						4	
	2	4				6	9	
			4	9	8			

Für unsere Rätselfreunde

Bitte schreiben Sie die drei Ziffern in den Kreisen von oben nach unten auf eine Postkarte und schicken diese an:

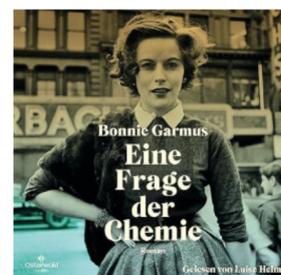
**I.G. Niere NRW e.V., Gesundheitscampus-Süd 9,
44801 Bochum**

oder per E-Mail an: info@niere-nrw.de.

Einsendeschluss ist der 20.01.2024

Zu gewinnen gibt es 2 x dieses Buch:

(Bei mehreren richtigen Einsendungen wird gelost)



Elizabeth Zott ist eine Frau mit dem unverkennbaren Auftreten eines Menschen, der nicht durchschnittlich ist und es nie sein wird. Doch es ist 1961, und die Frauen tragen Hemdblusenkleider und treten Gartenvereinen bei. Niemand traut ihnen zu, Chemikerin zu werden. Außer Calvin Evans, dem einsamen, brillanten Nobelpreiskandidaten, der sich ausgerechnet in Elizabeths Verstand verliebt. Aber auch 1961 geht das Leben eigene Wege. Und so findet sich eine alleinerziehende Elizabeth Zott in der TV-Show »Essen um sechs« wieder. Doch für sie ist Kochen Chemie. Und Chemie bedeutet Veränderung der Zustände ...

Beitrittserklärung



I. G. Niere NRW e.V.

Hilfe zur Selbsthilfe

Ich möchte die Arbeit und Ziele der I.G. Niere NRW e.V. durch meine Mitgliedschaft unterstützen.

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt ab dem: *

als Mitglied (42 €/Jahr).

als Familienmitglied/Partner (18 €/Jahr).

als Fördermitglied mit €/Jahr.

Vorname: *

Nachname: *

Straße, Nr.: *

PLZ, Ort: *

Beruf:

Telefon:

Telefax:

E-Mail:

Hiermit ermächtige ich die I.G. Niere NRW e.V., den jährlichen Mitgliedsbeitrag und ggf. die freiwillige Spende von meinem nachstehenden Konto abzubuchen.

Diese Ermächtigung kann ich jederzeit widerrufen.

Kreditinstitut:

BIC:

Kontoinhaber:

IBAN:

Datum

Unterschrift

Ich weiß, dass die Mitgliedschaft schriftlich mit dreimonatiger Frist jeweils zum Ende eines Kalenderjahres kündbar ist.

Ich möchte freiwillig, jährlich und jederzeit widerrufbar

 €

zusätzlich zum Mitgliedsbeitrag leisten.

Datum

Unterschrift

I.G. Niere NRW e.V.
Gesundheitscampus-Süd 9
44801 Bochum

Tel.: 02 34 | 97 83 54 314
E-Mail: info@niere-nrw.de
Web: www.niere-nrw.de

Spendenkonto
Sparkasse Neuss
BIC: WELA DEDN XXX
IBAN:
DE27 3055 0000 0000 1220 69

Wir schützen Ihre Daten!

Sämtliche Angaben auf dem Mitgliedsantrag werden ausschließlich für interne Zwecke gespeichert und (gem. § 3 Bundesdatenschutzgesetz) nicht an Dritte weitergegeben.

* Pflichtangaben